Plan d'action sur l'organisation des services de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

2003-2008

106-05129/

Édition produite par :
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale
Direction de la planification, de la gestion du changement et des ressources humaines

Ce document peut être reproduit sans restriction, en tout ou en partie, en autant que la source soit mentionnée.

Pour obtenir copie(s) de ce document, s'adresser au :
Centre de documentation
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Capitale nationale
555, boulevard Wilfrid-Hamel Est
Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : (418) 525-1500, poste 250
Courrier électronique : cecile.ugeux@ssss.gouv.qc.ca

Le présent document peut être consulté à la section « Documentation » du site Internet de l'Agence à l'adresse : www.rrsss03.gouv.qc.ca/

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN : 2-921332-95-7

TABLE DES MATIÈRES

Page

LISTE DES TABLEAUX ... ii
LISTE DES ANNEXES ... iii
MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL ... v

1 **INTRODUCTION** ... 1

1.1 La déficience intellectuelle ... 2
1.2 Les orientations ministérielles au regard des personnes ayant une déficience intellectuelle ... 2

2 **LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL** ... 4

2.1 Le contexte régional ... 5
2.1.1 La clientèle cible ... 5
2.1.2 L'offre de service, un partenariat nécessaire ... 6
2.2 Le mandat du groupe de travail ... 10
2.3 Le déroulement des travaux ... 11

3 **LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION** ... 13

3.1 Synthèse des cinq années du plan d'action ... 15
3.2 Objectifs – année 1 ... 33
3.3 Objectifs – année 2 ... 38
3.4 Objectifs – année 3 ... 42
3.5 Objectifs – année 4 ... 48
3.6 Objectifs – année 5 ... 53
3.7 Objectifs poursuivis de façon continue ... 57
3.8 Objectifs à réévaluer au cours du suivi du plan d'action ... 61

4 **LE SUIVI DU PLAN D'ACTION** ... 66

ANNEXES ... 68

LISTE DES TABLEAUX

		Page
Tableau 1 :	Nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle en besoin de services dans la région de Québec en 2001-2002	5
Tableau 2 :	Nombre de personnes recevant des services des établissements au 31 mars 2002	7
Tableau 3 :	Nombre de personnes avec DI ayant reçu des services d'un CLSC en 2001-2002	8
Tableau 4 :	Les organismes communautaires offrant des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région de Québec	9
Tableau 5 :	Les consultations préalables aux orientations régionales	12

LISTE DES ANNEXES

		Page
Annexe 1 :	Bilan de l'implantation du PROS-DI et priorités (1997)	68
Annexe 2 :	Plan de consolidation des services 1999-2002 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec : Programme en déficience intellectuelle	72
Annexe 3 :	Les enjeux régionaux du programme « Déficience intellectuelle » dégagés au cours des travaux du Sommet 2000	75
Annexe 4 :	Enjeux dégagés au cours de l'étude des orientations ministérielles	77
Annexe 5 :	Synthèse de la rencontre du 12 décembre 2001	80

REMERCIEMENTS

La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec remercie toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce Plan d'action sur l'organisation des services de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.

Que ce soit par leur présence assidue aux rencontres du groupe de travail, par leur participation aux diverses journées d'étude sur les besoins et les services offerts à ces personnes et à leurs proches, ou par leurs commentaires judicieux, leur collaboration constitue un gage de réalisme des actions proposées et des objectifs visés par ce plan d'action.

Puisse la mise en œuvre de ces mesures apporter un soutien supplémentaire à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL

Liliane Allard	*Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec*
Henri Bergeron	*Office des personnes handicapées du Québec*
Hélène Bernier	*Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain*
Christine Caron	*Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec*
Micheline Decoste	*Centre de santé de la Haute-Saint-Charles*
Andrée Deschênes	*Centre hospitalier de Charlevoix*
Catherine Fortier	*Mouvement Personne d'Abord d' Québec Métropolitain*
François Perreault	*Association pour l'intégration sociale, région de Québec*

1. INTRODUCTION

1. INTRODUCTION

1.1 La déficience intellectuelle

Le présent plan d'action vise à proposer une organisation régionale de services à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs familles et à leurs proches. La définition de la déficience intellectuelle retenue pour ce document est celle de l'American Association on Mental Retardation (AAMR) révisée en 2002.

> *« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans*[1]*. »*

1.2 Les orientations ministérielles au regard des personnes ayant une déficience intellectuelle

La politique ministérielle de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, intitulée *De l'intégration à la participation sociale*[2], et son plan d'action ont fait l'objet d'un lancement public en juin 2001.

- **Le modèle de production du handicap**

  Le cadre conceptuel sur lequel s'appuient les orientations ministérielles et celles de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec est le modèle de production du handicap élaboré par le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH)[3]. Selon ce modèle, les maladies, traumatismes ou anomalies congénitales peuvent causer des déficiences qui entraînent des incapacités temporaires ou permanentes. Les obstacles rencontrés dans l'environnement pourront, en raison de ces incapacités, perturber les habitudes ou la qualité de vie de la personne, nuire à l'accomplissement de ses rôles sociaux et la placer ainsi dans une situation de handicap. C'est donc de l'interaction entre les caractéristiques de l'environnement et les incapacités de la personne que naît la situation de handicap.

---

(1) R. Luckasson, S. Borthwick-Duffy, W.H.E. Buntinx, D.L. Coulter, E.M. Craig, A. Reeve, R.L. Schalock, M.E. Snell, D.M. Spitalnik, S. Spreat et M.J. Tassé, *Mental retardation: Definition, Classification and Systems of Support*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation, 2003 (traduction, sous la direction de Diane Morin, de l'édition originale américaine publiée en 2002).

(2) Ministère de la Santé et des Services sociaux, *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2001.

(3) P. Fougeyrolas, *et al.*, *Les nomenclatures complètes de la proposition du CQCIDIH-SCCIDIH : Un guide de formation*, 1993, p. 88-116, cité dans *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2001, p.45.

- **La cible de nos interventions**

  Selon ce modèle, soutenir la participation sociale consiste donc à intervenir sur cet espace d'interaction entre la personne et son environnement. Les orientations régionales en déficience intellectuelle considèrent comme cibles d'action non seulement la personne, mais toutes les sphères de la société où elle agit, soit autant sa famille immédiate que l'environnement plus large avec lequel, à l'instar de tous les citoyens et citoyennes, elle entre en contact tout au long de sa vie : milieux sociosanitaire, préscolaire, scolaire, de travail, de loisir, etc..

- **Des services de santé et des services sociaux intégrés**

  Les orientations ministérielles en déficience intellectuelle visent à assurer l'accès, la continuité et la coordination des services aux personnes au moyen d'un réseau de services intégrés. Un tel système se caractérise par certains éléments, dont une coordination interétablissements, une porte d'entrée unique, une coordination des services à la personne, un plan de services.

- **Des partenaires essentiels**

  La collaboration effective des acteurs des autres réseaux de services constitue une condition essentielle à la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle aux activités de la société. Les centres de la petite enfance, les écoles, les municipalités, les employeurs, les milieux juridiques et judiciaires sont des partenaires essentiels à notre action. À ce titre, les établissements et organismes mandataires désignés dans le Plan d'action régional entreprendront ou, le plus souvent, poursuivront des échanges avec ces partenaires à qui ils offriront leurs services pour les aider à favoriser la participation pleine et entière des personnes à leurs activités et à celles de la société.

2. LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL

2. LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL

2.1 Le contexte régional

L'élaboration d'un plan d'action régional en déficience intellectuelle constitue, pour la région de Québec, une occasion privilégiée de faire le point sur l'état des services, ainsi que sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leur famille et de leurs proches, et de revoir son modèle d'organisation des services à la lumière des orientations régionales énoncées au plan de consolidation 1999-2002.

2.1.1 La clientèle cible

Selon les projections de l'Institut de la statistique du Québec établies en 2000, la région sociosanitaire de Québec compte, en 2002, 650 396 personnes[4].

Le taux de prévalence de la déficience intellectuelle est estimé à 3 %. Cependant, comme 90 % de ces personnes ont une déficience légère qui ne requiert pas de services spécialisés sur une base régulière, les orientations ministérielles retiennent plutôt, aux fins d'organisation des services, un taux moyen de 5,0 pour 1 000 habitants de 0 à 64 ans. Ce taux de prévalence est basé sur des données qui proviennent de la Régie des rentes du Québec et du Programme de soutien financier du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle qui entraîne une contrainte grave relativement à l'emploi.

Nous ne disposons pas de données précises pour les personnes de 65 ans ou plus ayant une déficience intellectuelle et dont la condition nécessite des services. Cependant, les orientations ministérielles estiment leur nombre à environ 1 500. Comme la région de Québec compte environ 10 % de la population du Québec, on pourrait penser que 150 personnes âgées de 65 ans ou plus ont besoin de services en raison de leur déficience intellectuelle.

Le tableau 1 fait état des projections de population par tranche d'âge et du nombre correspondant de personnes ayant une déficience intellectuelle en besoin de services pour l'année 2001-2002.

Tableau 1

Nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle en besoin de services dans la région de Québec en 2001-2002

	Population de la région (2002)	Nb de personnes DI en besoin de services*
0-5	34 369	172
6-17	85 730	428
18-29	104 786	524
30-44	150 837	754
45-54	107 077	535
55-64	76 392	382
65 +	91 205	150
Total	650 396	2 945

* Selon un taux de 5,0 pour 1 000 habitants de 0 à 64 ans.

[4] M. Côté, *Fichier de la projection de la population* (fichier Excel extrait de la banque de l'ISQ). Institut de la statistique du Québec, juin 2000.

De telles estimations doivent cependant être considérées avec réserve, étant donné que le taux de prévalence repose sur les cas dépistés. Le nombre de personnes cibles du programme est donc susceptible de varier.

La région de Québec comporte une particularité quant à la répartition géographique des personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, pour des raisons historiques, le nombre de ces personnes est considérablement plus élevé sur le territoire de Charlevoix (503 personnes) que l'estimation provenant de l'application du taux de prévalence reconnu (150 personnes).

2.1.2 L'offre de service, un partenariat nécessaire

- **Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle**

Au Québec, la loi confie aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle le mandat d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans la région de Québec, deux établissements donnent ce type de services. Ce sont le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) et le Centre hospitalier de Charlevoix (CHDC). Ces deux établissements desservaient 2 306 personnes au 31 mars 2002.

Comme le montre le tableau 2, le CRDIQ offrait, au 31 mars 2002, ses services à 1 803 usagers ayant un statut d'inscrit. Quant au CHDC, il offrait, à la même date, des services à 477 personnes inscrites et à 92 personnes admises, dont 66 personnes multihandicapées récemment transférées d'une autre direction du centre hospitalier. Chacun des établissements fournit ses services selon trois programmes-clientèle : soutien à la personne, socioprofessionnel et sociorésidentiel.

Dans l'agglomération de Québec, les personnes ayant une déficience intellectuelle et qui présentent des difficultés particulières, de l'ordre de troubles sévères du comportement ou de troubles mentaux, reçoivent des services surspécialisés d'évaluation et de traitement au Centre hospitalier Robert-Giffard (CHRG). Cet établissement offre des services d'évaluation et de traitement (12 lits) de 3e ligne ; au 31 mars 2002, il héberge 64 personnes et est responsable de 2 résidences de 6 personnes. Depuis le 1er avril 2003, le CHRG ne conserve que le mandat suprarégional d'évaluation et de traitement à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Sur le territoire de Charlevoix, compte tenu de sa situation géographique et de la disponibilité de l'expertise au sein de l'établissement, le CHDC a développé des services à l'intention des usagers ayant des troubles mentaux ou comportementaux sévères associés à une déficience intellectuelle.

Le tableau 2 fait état du nombre de personnes recevant des services de chacun de ces établissements.

Tableau 2

Nombre de personnes recevant des services des établissements au 31 mars 2002

	N. Admis	N. Inscrits	Total
CRDIQ	0	1 803	1 803
CHDC	26 (+ 66 multi-CHSLD)	477	503 + 66 en CHSLD (30-04-02)
CHRG	64	12	76 (à l'exclusion des lits d'évaluation)
Total	**90**	**2 292**	**2 382**

Outre ces services spécialisés, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont droit, au même titre que leurs concitoyennes et concitoyens, à tous les services mis en place dans la communauté afin de répondre aux besoins de santé ou de soutien social de la population. Ceux-ci sont offerts dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), les cliniques médicales, les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), entre autres. Certains établissements ou organismes apportent cependant une contribution particulière. Ce sont les CLSC et les organismes communautaires dédiés à la clientèle ayant une déficience intellectuelle.

- **Les centres locaux de services communautaires (CLSC)**

En première ligne, les CLSC jouent un rôle important auprès de cette clientèle. Ainsi, comme le montre le tableau 3, ils ont offert des services à 1 279 personnes ayant une déficience intellectuelle au cours de l'année 2001-2002. Le tableau 3 présente la répartition de ces personnes entre les CLSC de la région. La gamme de services disponibles peut varier d'un CLSC à l'autre selon les caractéristiques de la population de son territoire. Cependant, les activités suivantes sont répertoriées dans chacun des CLSC :

- accueil, évaluation et orientation ;
- suivi psychosocial à la famille ;
- programmes de Soutien à la famille et de Services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) ;
- accompagnement des parents dans la recherche de services ;
- accès des enfants aux programmes généraux à l'intention des 0-4 ans ;
- collaboration aux plans de services individualisés, et parfois coordination.

Tableau 3

Nombre de personnes avec DI ayant reçu des services d'un CLSC en 2001-2002

CLSC	Population du territoire* (652 060)	Nb besoin de services 5,0 pour 1 000**	Nb personnes desservies au cours de l'année 2001-2002***
Basse-Ville – Limoilou – Vanier	80 626 (12,36 %)	403	316
Charlevoix	30 078 (4,61 %)	150	100
Haute-Ville-des-Rivières	75 913 (11,64 %)	379	104
Jacques-Cartier	88 273 (13,53 %)	441	167
La Source	92 052 (14,11 %)	460	168
Orléans	106 405 (16,31 %)	532	147
Portneuf	46 026 (7,05 %)	230	106
Sainte-Foy – Sillery – Laurentien	131 023 (20 %)	655	171

Nb besoin de services 5,0 pour 1 000 = 3 250.
Nb personnes desservies au cours de l'année 2001-2002 = 1 279.

* Tiré de : Québec (Province) Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Estimations et projections de population selon le territoire de CLSC, le sexe et l'année d'âge, à partir des données du recensement de 1996*. Fichier informatisé. Mise à jour de février 2001.
** Tiré de : Ministère de la Santé et des Services sociaux, *op. cit.*, p.31.
*** Information provenant du SIC-CLSC.

- **Les organismes communautaires dédiés à la déficience intellectuelle**

S'ajoutent à ces établissements neuf organismes communautaires reconnus et subventionnés par la Régie régionale de Québec au 31 mars 2002 et qui, selon leur mission, se consacrent à la défense des droits des personnes, au soutien aux parents, ou encore donnent des services. Ces organismes jouent des rôles complémentaires auprès des familles, qu'il s'agisse de sensibilisation, promotion et défense des droits, d'aide et d'entraide, de soutien des personnes dans la communauté ou d'hébergement. Leur apport est essentiel à la participation pleine et entière des personnes à notre communauté.

Tableau 4

Les organismes communautaires offrant des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région de Québec

Nom	Typologie	Membership	Bénévoles	Territoire de CLSC	Personnes rejointes	
					De façon régulière	De façon occasionnelle
Association des personnes handicapées de Charlesbourg	Milieu de vie et de soutien dans la communauté	155	75	Agglomération de Québec	142	20
Association des personnes handicapées de Portneuf	Sensibilisation, promotion et défense des droits	200	21	Portneuf	400	-
Association pour l'intégration sociale	Sensibilisation, promotion et défense des droits	400	75	Agglomération de Québec	450	3 400
Association Alti	Milieu de vie et de soutien dans la communauté	285	32	Charlevoix	226	59
Corporation Cité-Joie	Organisme d'hébergement	n.a.*	397	Régional	2 249	-
L'Arche l'Étoile	Milieu de vie et de soutien dans la communauté	61	96	Régional	20	10
Les Ateliers Entr'actes	Aide et entraide	15	14	Régional	153	60
Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain	Sensibilisation, promotion et défense des droits	197	33	Régional (sauf Charlevoix)	501	2 363
Services d'autonomisation, d'intégration et de réadaptation aux adultes ayant un handicap	Milieu de vie et de soutien dans la communauté	85	32	Agglomération de Québec	59	19

* Non applicable.

2.2 Le mandat du groupe de travail

Au cours des rencontres consacrées à la présentation et à l'appropriation de la politique ministérielle par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et leurs partenaires, tous ont manifesté le désir de se donner une méthodologie simple et susceptible de mener à un plan d'action axé sur les besoins, les moyens disponibles et les priorités concrètes du milieu. Il a donc été convenu de se donner un comité de travail restreint, formé de représentants du réseau de la santé et des services sociaux et d'organismes communautaires dédiés à ces personnes.

Cependant, comme le maintien et la consolidation de liens avec les partenaires des autres réseaux de services est également un enjeu majeur pour l'atteinte des objectifs de notre plan d'action, ces derniers ont été sensibilisés aux orientations de la politique ministérielle et à l'offre de collaboration que compte leur faire le réseau de la santé. Cette offre se fera dans une seconde étape, en vue de collaborations précises pour l'atteinte d'objectifs prévus au Plan d'action régional.

Le comité du Plan d'action regroupe des représentants des établissements et organismes relevant du réseau de la santé et des services sociaux, dont le rôle est d'offrir des services, du soutien aux personnes et à leur famille, et de les aider à défendre leurs droits. Il est formé de six personnes, soit :

- un représentant du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec ;
- un représentant du Centre hospitalier de Charlevoix ;
- un représentant des centres locaux de services communautaires ;
- un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec ;
- un représentant de l'Association pour l'intégration sociale (région de Québec) ;
- un représentant du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain.

Le mandat de ce comité de travail consiste à proposer à la Régie régionale de Québec un plan d'action faisant état :

- des priorités régionales du programme « déficience intellectuelle », priorités qui se baseront, entre autres, sur les propositions ressorties des échanges tenus au cours de la journée de présentation de la politique ministérielle et sur les états de situation précédents ;
- des résultats à atteindre ;
- d'un échéancier pour chacune des priorités établies ;
- des mandataires responsables de chacune des priorités ;
- d'un mécanisme de suivi des actions de chacun des mandataires.

Pour chacune des priorités, le mandataire aura la responsabilité d'établir une stratégie de travail, de désigner des partenaires et de proposer des modalités d'évaluation de l'atteinte des objectifs.

2.3 Le déroulement des travaux

Les orientations régionales proposées dans le document reposent sur une expérience et une réflexion de plus de dix ans, particulièrement depuis l'adoption du Plan d'organisation des services en déficience intellectuelle (PROS-DI) de 1990 et sur un bilan de diverses études et consultations, soit :

- le bilan de l'implantation du PROS-DI déposé en 1997, et les priorités dégagées au cours de travaux subséquents ;
- le Plan de consolidation des services 1999-2002 de la Régie régionale de Québec ;
- les enjeux régionaux du programme qui ont été dégagés au cours des travaux du Sommet 2000 ;
- les récentes orientations ministérielles, plus particulièrement les enjeux dégagés par les intervenants régionaux après étude de ces orientations, ainsi que les priorités déterminées sur les territoires d'organisation de services par les établissements responsables et leurs partenaires.

Le tableau 5 présente une synthèse des priorités et des enjeux retenus au cours de ces consultations, alors que des résumés des priorités et des enjeux sont présentés en annexe.

Les membres du comité de travail se sont rencontrés à dix reprises entre janvier 2002 et avril 2003. Tout au long du processus, chaque représentant(e) a été responsable d'informer son établissement ou son organisme de l'évolution des travaux et de s'assurer de son accord avec les orientations qui ont été retenues.

À la fin des travaux, une proposition de plan d'action a été déposée pour consultation auprès de chacun de ces établissements ou organismes, et ceux-ci y ont donné leur aval.

TABLEAU 5

Les consultations préalables aux orientations régionales

Bilan de l'implantation du PROS (1997)	Plan de consolidation de la Régie régionale (1999-2002)	Priorités régionales retenues au cours des travaux pour le Sommet 2000 des CRDI	Priorités régionales de la journée d'étude des orientations ministérielles en DI – Déc. 2001

• L'accès au T/A.
• La mise en place de ressources alternatives pour l'hébergement des personnes.
• La participation des parents et des usagers à leur choix de vie.
• L'accès à des services spécialisés en éducation, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, troubles du comportement.
• L'information aux parents relativement aux services disponibles.
• La réduction des listes d'attente.
• L'harmonisation des rôles.
• Le répit et le dépannage à l'intention des familles naturelles des personnes.
	• Accroître l'accessibilité locale (sur chaque territoire) à une gamme de services généraux et à des services spécialisés.
	• Développer un réseau intégré de services fondé sur la complémentarité entre les services locaux, régionaux et suprarégionaux.
		• Concertation intra et intersectorielle.
		• Partenariat intra et intersectoriel :
		  ▪ continuum de services ;
		  ▪ réseau intégré de services ;
		  ▪ complémentarité ;
		  ▪ partage des ressources ;
		  ▪ guichet unique ;
		  ▪ tables territoriales / alliances territoriales ;
		  ▪ ententes interétablissements.
		• Problématique des clientèles à besoins multiples.
		• Personnes DI et famille comme clients du réseau (familles à soutenir).
		• Besoins de formation.
		• Besoins financiers.
			• Se donner des moyens de travailler ensemble : sont retenus la concertation et le partenariat.
			
			Concertation intra et intersectorielle relativement aux buts et aux objectifs à poursuivre :
			  • sensibiliser les groupes sociaux à l'intégration des personnes ayant une DI ;
			  • dégager une vision commune entre les partenaires et les organismes communautaires.
			
			Partenariat intra et intersectoriel :
			  • réseau intégré de services sur chaque territoire ;
			  • continuum de services ;
			  • complémentarité des services ;
			  • partage des ressources ;
			  • guichet unique.
			• Considérer que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille sont des clients du réseau et de toute la société et offrir le soutien nécessaire aux familles.
			• Voir à la consolidation financière et à la consolidation des services avant tout développement.

3. LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION

5. LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION

Le premier tableau regroupe tous les objectifs du plan d'action pour les cinq prochaines années.

Les autres tableaux présentent, regroupés selon l'année d'échéance, les objectifs, les actions à réaliser et les indicateurs de mesure des résultats que se sont donnés les établissements et organismes communautaires dédiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches.

3.1 SYNTHÈSE DES CINQ ANNÉES DU PLAN D'ACTION

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Déterminer quels sont les dispensateurs de services à sensibiliser de façon prioritaire à l'importance d'adapter les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. *(L'OPHQ national, l'AISQ et le MPD'A ont inscrit cet objectif dans leur planification. S'assurer d'un leadership régional à cet égard).* Il est important de noter que le dépistage se fait en clinique privée dans 80 % des cas.	**OPHQ**	CLSC Organismes de promotion Régie régionale CRDI	Année 1	Année 1	Liste des dispensateurs prioritaires de services. Moyens utilisés pour la sensibilisation.
b) Déceler les obstacles empêchant l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle aux services destinés à l'ensemble de la population. *(L'OPHQ, l'AISQ et le MPD'A ont inscrit cet objectif dans leur planification. Le projet de concertation avec le réseau de la justice est un soutien en ce sens.)*	**OPHQ**	Régies régionales Organismes de promotion Établissements Organismes communautaires de services	Année 2	Année 2	Tableaux des obstacles décelés.
c) Concevoir des moyens pour que les services offerts à l'ensemble de la population soient aussi accessibles aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches, et diffuser l'information nécessaire à ce sujet.	**CRDI***	OPHQ Régies régionales Organismes de promotion Établissements Organismes communautaires de services	Année 3	Année 3	Instruments et moyens conçus. Diffusion et utilisation des instruments et moyens retenus.
d) Assurer aux autres réseaux de services (CPE, écoles, etc.) le soutien et l'expertise nécessaires pour adapter leurs services aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, tant sur le plan individuel que de façon générale par des ententes formelles avec les partenaires, des collaborations ponctuelles, des démarches conjointes permettant de préparer les plans de services et d'en assurer le suivi, par l'adoption de stratégies de partenariat régional ou local, etc.	**CRDI**		Année 3	Année 4	Liste des moyens mis en œuvre.

* L'acronyme CRDI inclut le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) et le Centre hospitalier de Charlevoix (CHDC)

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
e) Mener une campagne de sensibilisation globale sur la déficience intellectuelle, sur les besoins des personnes qui en sont atteintes et sur les moyens de soutenir ces personnes.	**MSSS**	Organismes de promotion OPHQ	Année 2	À réévaluer	Campagne et effets de la campagne.
f) Tenir compte des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'élaboration de stratégies nationales de santé publique. *(Cet objectif est une préoccupation actuelle du CRDIQ et du CHDC, et une recherche-action sur le vieillissement, pour l'aspect santé, est en cours.)*	**MSSS**	Institut national de santé publique CRDI	Année 2	À réévaluer	Existence d'une préoccupation explicite. Présence de moyens adaptés.
g) Appliquer les stratégies nationales de santé publique aux personnes présentant une déficience intellectuelle.	**CLSC, CRDI**	Direction régionale de la santé publique	Année 2	Année 2	Utilisation de moyens adaptés.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Favoriser la participation du milieu médical et des milieux intervenant auprès de la petite enfance au dépistage précoce des retards du développement et de la déficience intellectuelle. *(Outre le dépistage précoce, des mesures doivent être prises pour que l'enfant et sa famille reçoivent des services avant que le diagnostic soit définitif.)*	**MSSS** **Régie régionale**	Départements régionaux de médecine générale CLSC CPE	Année 3	À réévaluer	Nombre d'enfants soumis à des tests de dépistage, et âge.
b) Assurer la présence, dans chaque CLSC, d'une intervenante ou d'un intervenant ayant reçu une formation sur la déficience intellectuelle pour accueillir, informer et orienter les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles vers les ressources, les services et les organismes communautaires susceptibles de les aider. *(Faire en sorte d'assurer une expertise, ce qui laisserait ainsi le choix du moyen au CLSC. Pour les CLSC, il serait justifié de désigner un ou des intervenants au suivi, mais pas à l'AEO en raison du faible volume de clientèle.)*	**CLSC**	Régie régionale CRDI	Année 2	Année 3	Liste des CLSC appliquant la mesure.
c) Intensifier l'intervention auprès des enfants de 0 à 5 ans présentant des retards du développement (que les enfants soient à domicile ou dans un service de garde) et de leurs proches. *(Les CLSC et CRDI auront besoin de moyens supplémentaires afin d'intensifier leurs interventions.)*	**CRDI** **CLSC**		Continu	Année 1	Nombre de services par enfant et fréquence d'utilisation de ces services. Durée hebdomadaire moyenne.
d) Faciliter l'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents de l'enfant.	**OPHQ** **CRDI**	CLSC Organismes de recherche	Année 4	Année 2	Étude sur les moyens d'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents.
e) Valider et généraliser l'utilisation du protocole relatif à l'annonce du diagnostic et au suivi dans les CH, les cabinets de médecins et les CLSC.	**Régie régionale**	CLSC CHCD Représentants des médecins Départements régionaux de médecine générale	Année 4	À réévaluer	Existence du protocole. Nombre d'utilisateurs.

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Développer et rendre accessible le plan d'intervention aux familles (ou une autre démarche similaire) en veillant à ce que la formule adoptée s'articule avec le plan de services individualisé.	**CLSC**		Année 3	À réévaluer	Accessibilité du plan d'intervention ou de toute autre formule ayant le même but.
b) Accueillir, informer, orienter et assister les proches de la personne présentant une déficience intellectuelle à l'intérieur des mécanismes existants et en fonction des caractéristiques de la population visée.	**CLSC**	Collaboration des CRDI et des organismes de promotion	Année 3	Année 2	Disponibilité et utilisation de l'expertise requise.
c) Assurer aux parents et aux autres enfants de la famille des services psychosociaux dès l'annonce du diagnostic. *(Cette action est en cours et la collaboration entre les établissements concernés est bonne.)*	**CLSC**	Collaboration des CRDI CHCD Organismes de promotion	Année 2	Année 3	Protocole d'entente entre les CLSC et les milieux médicaux.
d) Assurer des services de répit par l'allocation directe ou en concevant des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes présentant une déficience intellectuelle (en fonction du plan ou de la démarche d'intervention choisi).	**CLSC**	Collaboration des CRDI Organismes communautaires	Année 3	Année 4	Liste des mesures novatrices. Nombre de familles touchées.
e) Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance. *(Cette action s'inscrit dans le programme régional de répit dépannage.* *Voir à la récurrence financière des mesures.* *Le CRDIQ veut s'assurer d'une entente avec les CLSC sur les critères d'accès pour le répit spécialisé.)*	**CRDI**	Collaboration des CLSC et des organismes communautaires	Année 4	Année 1	Disponibilité et utilisation des services de répit spécialisés.
f) Mettre en place des mesures pour assister les parents ou les autres proches de la personne visée afin qu'ils puissent la soutenir adéquatement (présence et surveillance, aide domestique, assistance pour les apprentissages, accompagnement, etc.).	**CLSC**	Collaboration des CRDI, des organismes de promotion et des organismes communautaires	Année 4	Année 4	Nombre de personnes ayant bénéficié des mesures mises en place. Budgets alloués à ce titre.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Ajuster la nature des services aux besoins et aux aspirations de la personne présentant une déficience intellectuelle en tenant compte de son âge et de son contexte familial et communautaire.	**CRDI**		Année 2	Continu	Indicateurs mesurant la disponibilité des services selon diverses variables. Plan d'intervention lié au plan de services individualisé et intersectoriel de chaque personne.
b) Adapter les services offerts aux problématiques nouvelles ou complexes : déficiences multiples, problèmes associés de santé physique ou mentale, autisme et autres troubles envahissants du développement, difficultés d'adaptation sociale, parentalité, vieillissement, problèmes liés à l'origine ethnique ou culturelle, accès aux services juridiques et judiciaires, etc. (ex. : par la constitution d'équipes spécialisées, la conception de modèles d'intervention propres aux personnes déficientes, la recherche, la formation, l'instrumentation). *(Particulièrement pour les problématiques suivantes :* ➢ *santé mentale / troubles sévères du comportement* ➢ *vieillissement* ➢ *services juridiques et judiciaires. Projet pilote de l'AISQ. Des ajustements financiers seront nécessaires.)*	**CRDI**	Établissements tels que les CH de soins psychiatriques, les établissements de réadaptation physique, les centres jeunesse, les CLSC, les milieux de recherche et de formation	Année 3	Année 2	Définition des moyens mis en œuvre (équipes, modèles, etc.). Nombre d'heures de formation offertes aux intervenantes et intervenants dans chaque région. Existence d'un protocole d'entente entre les établissements, notamment avec les CRDI, les établissements spécialisés en santé mentale et les organismes attachés au secteur de la jeunesse.
c) Redéfinir les mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel offertes aux personnes présentant une déficience intellectuelle et augmenter leur nombre. *(Objectif priorisé dans la planification stratégique du CRDIQ.* *L'accès au transport adapté est essentiel à l'atteinte de cet objectif.* *Il est important de travailler ce dossier au niveau régional ce qui implique la collaboration des deux établissements responsables, soit le CRDIQ et le CHDC.)*	**CRDI**	Collaboration du milieu scolaire et de l'emploi	Année 1	Année 1	Nombre de personnes bénéficiant des mesures et nombre de personnes en attente.
d) Mettre au point des projets conjoints avec d'autres secteurs : famille et enfance, éducation, travail, solidarité sociale, loisirs, transport, habitation, etc.	**MSSS, CRDI**	Établissements Organismes communautaires OPHQ	Continu	Continu	Liste des mesures. Nombre de projets.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
e) Adapter à la diversité des besoins les modalités de soutien au développement des ressources résidentielles et de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle (des besoins les plus légers aux plus importants).	**CRDI**	Organismes de promotion Partenaires du secteur de l'habitation (municipalités, SHQ, OMH, etc.)	Année 4	Année 4	Description des modalités de soutien mises en place.
f) Établir une collaboration avec les partenaires du secteur de l'habitation afin que soient pris en considération les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.	**MSSS**	Régie régionale CRDI Organismes communautaires MAM SHQ	Année 4	Année 4	Résultats de la collaboration (changements apportés, protocoles établis, etc.).
g) Diminuer progressivement la capacité des milieux résidentiels afin que chaque milieu reçoive un maximum de quatre personnes.	**CRDI**	Régie régionale	Année 5	Année 5	Nombre de milieux résidentiels et capacités de chacun.
h) Prévoir des mesures particulières pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches en situation de crise (urgence sociale). *(Les CLSC ne devraient-ils pas être responsables de l'urgence sociale, en collaboration avec les établissements concernés ?* *À discuter au moment de la révision du protocole d'entente CRDIQ-CLSC.)*	**CRDI**	CLSC et autres établissements (dont les CH de soins psychiatriques, les services de police et les organismes communautaires intervenant dans le secteur judiciaire)	Année 1	Année 3	Sommes prévues (fonds de dépannage). Sommes utilisées. Nombre de places réservées dans les établissements, les RTF, les RI ou toute autre ressource. Entente avec les services d'urgence sociale existants, tel Info-santé. Entente avec les organismes permettant l'accès des personnes visées à des services judiciaires, en tant que victimes ou accusées.

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Mener à terme la réinsertion sociale des personnes hébergées en institution.	**CHSLD** **CH de soins psychiatriques** **CRDI privés et publics**	Régie régionale	Année 5	Année 5	Nombre de personnes sorties des institutions. Nombre de personnes en institution.
b) Assurer la participation active de la personne présentant une déficience intellectuelle (et de ses représentantes ou représentants) aux décisions qui la concernent (évaluation des besoins, expression des attentes, formulation d'un projet de vie, choix possibles parmi diverses solutions, etc.).	**Tous**	CQRS (ou autre organisme de recherche)	Année 5	Année 5	Réalisation d'une étude sur le sujet.
c) Assurer la participation des personnes visées (et de leurs représentantes ou représentants) aux diverses structures de gestion des services de santé et des services sociaux qui leur sont destinés (nomination au sein de conseils d'administration, comité d'usagères et d'usagers, action communautaire, etc.).	**Régie régionale** **CLSC** **CRDI** **Organismes communautaires de services et organismes de promotion**		Année 4	Année 3	Nombre de personnes siégeant aux structures de gestion de des services offerts.
d) Soutenir les initiatives visant une plus grande participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.	**MDPD**	OPHQ Organismes de promotion	Continu	Année 4	Description des initiatives.
e) Assurer à la personne hébergée ou vivant dans une ressource résidentielle le soutien d'une personne-ressource issue de l'extérieur des établissements ou des organismes prestateurs de services. *(L'une des priorités de l'AIS est l'élaboration d'un système d'« advocacy »* [défense des droits]*.)*	**CHSLD** **CRDI**	Comités d'usagers CH de soins psychiatriques Organismes de promotion OPHQ Curateur public	Année 4	Année 4	Nombre de personnes assumant ce rôle, désignées par l'établissement responsable de l'hébergement ou du placement.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
f) Favoriser la présence, dans chaque région du Québec, d'au moins un organisme regroupant des parents et des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle et d'un organisme formé de personnes présentant une déficience intellectuelle. *(Objectif atteint dans la région de Québec.)*	**OPHQ**	Régie régionale Organismes de promotion CLSC	Année 4	Année 1	Liste des organismes.
g) Diminuer les listes d'attente et la durée d'attente imposées aux personnes désirant obtenir des services et, idéalement, les éliminer, particulièrement pour les enfants, tout en assurant une offre de service minimale à chacun. *(Inclure la question du transport adapté car, sans ce service, il est souvent difficile pour les personnes d'avoir accès aux activités du centre de réadaptation.* *Prévoir le soutien financier nécessaire.* *Il faudra s'entendre sur la notion de service minimal.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC**	Organismes communautaires de services	Continu	Année 1	Nombre de personnes en attente. Durée de l'attente.

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Établir, avec les milieux d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle, des ententes sur les moyens de soutenir la participation sociale de ces personnes afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec ses partenaires (suivi des personnes, accompagnement, transition, etc.) *(Action à travailler dans le cadre de la révision du protocole d'entente CLSC-CRDIQ pour Québec métro.* *Dans Charlevoix, un tel protocole avec le CLSC n'apparaît pas nécessaire.)*	**CRDIQ**	Collaboration des CLSC Organismes de promotion OPHQ Milieux d'intégration	Année 5	Année 1	Nombre et nature des ententes conclues
b) Soutenir adéquatement et de façon concertée les organismes communautaires qui offrent du soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles (soutien, accompagnement, répit, gardiennage, entraide, etc.), tout en évitant que plusieurs organismes répètent les mêmes interventions	**Régie régionale**	MSSS OPHQ CRDI CLSC	Année 1	Année 2	Budget alloué Description des autres mesures de soutien
c) Concevoir des outils pour adapter les contenus des activités des autres secteurs d'intervention aux capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle *(Ces actions se font actuellement sur une base continue et en fonction des besoins particuliers. Il faudra faire un état de situation sur les actions en cours et déterminer des pistes d'amélioration.)*	**CRDI**	Organismes de promotion OPHQ Milieux de recherche	Année 5	Année 4	Existence d'outils ou de moyens adaptés Utilisation des outils et des moyens appropriés
d) Diffuser et promouvoir les outils conçus	**CRDI**		Année 5	Année 5	Recherche
e) Mettre à jour le plan de services individualisé (PSI) intersectoriel	**OPHQ**	Collaboration avec l'ensemble des partenaires	Année 3	Année 3	Description des actions entreprises (groupe de travail, événement, outils, etc.)

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
f) Concevoir, de façon concertée, des moyens de déceler et de contrer les situations à risque pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (abus, négligence, violence, etc.). *(Il existe une préoccupation et des protocoles ont été élaborés. Une vigilance s'exerce actuellement en ce sens.* *Le CHDC travaille actuellement à un protocole pour déceler les abus.* *Ajouter la Commission des droits de la personne et de la jeunesse aux partenaires.)*	**CRDI**	CLSC Direction de santé publique Centres jeunesse OPHQ Curateur public Organismes de promotion Commission des droits de la personne et de la jeunesse	Année 2	Année 3	Description des moyens mis en œuvre. Formation offerte.
g) Intégrer aux plans d'intervention des divers secteurs concernés les notions relatives aux droits, aux responsabilités et à la protection sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.	**CRDI** **CLSC**	Milieux scolaires Organismes de promotion (dont le mouvement Personnes d'abord)	Année 2	Année 3	Utilisation des outils disponibles. Formation offerte.
h) Inscrire dans les règles éthiques régissant les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle les notions relatives au respect des droits et des intérêts des personnes, ainsi qu'à la reconnaissance de leur besoin d'assistance ou d'accompagnement.	**Établissements**	Collaboration de l'OPHQ et des organismes de promotion	Année 5	Année 5	Liste des établissements ayant ajouté de telles règles à leur code d'éthique.
i) Faire connaître aux partenaires des autres secteurs d'intervention les règles établies en ce qui a trait au respect des droits et des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs besoins.	**Établissements**	Collaboration de l'OPHQ et des organismes de promotion	Année 5	Année 5	Liste des organisations ayant reçu l'information.
j) Assurer la coordination des actions des différents partenaires en vue d'atteindre les résultats visés par la Politique. *(Le transport adapté est une condition essentielle à cette action).*	**OPHQ**	MSSS Autres ministères ou organismes concernés Établissements des différents réseaux	Continu	Continu	Liste des activités de concertation réalisées aux niveaux local, régional et national.

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Accroître les activités de recherche et de formation dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement dans les CRDI. *(Une recherche sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est actuellement en cours.)*	**CRDI** **Autres établissements** **Universités et équipes de recherche** **Organismes subventionnaires**		Continu	Continu	Liste des activités de recherche et de formation. Sommes consacrées (% du budget des établissements à la recherche et à la formation.
b) Effectuer des démarches pour que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle puissent obtenir une désignation universitaire. *(Les CRDI du Québec se sont entendus pour appuyer la candidature du Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec pour l'obtention d'une désignation universitaire.)*	**MSSS**	MRST CRDI	Année 5	Année 5	Désignation universitaire obtenue.
c) Mettre au point un programme de formation pour les intervenantes et les intervenants qui soit axé sur les aptitudes de nature à favoriser la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, en vue de permettre l'implantation de la politique qui leur est destinée. *(Un comité piloté par le MSSS travaille actuellement à l'élaboration d'un tel programme.)*	**MSSS, CRDI**		Année 1	Année 1	Nombre de participantes et de participants à la formation.
d) Définir les priorités en matière de recherche, de formation et d'instrumentation. *(Les CRDI de la région de Québec collaborent avec ceux des autres régions, par l'entremise de la Fédération des CRDI, afin de définir de telles priorités, et demeurent disponibles à toute collaboration avec le MSSS.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC, CHSLD** **Organismes de promotion** **OPHQ**		Année 2	Année 2	Description des moyens permettant l'établissement des priorités.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
e) Améliorer le guide de pratique professionnelle dans les ressources de type familial, afin de mieux couvrir la dimension « qualité des services » *(Un nouveau guide de pratique professionnelle est en consultation actuellement. Vérifier s'il répond aux exigences de cette action.)*	**MSSS**	Collaboration des CRDI, des régies régionales et leurs associations, et en collaboration avec les associations de personnes ayant une déficience intellectuelle, les associations de parents et l'OPHQ	Année 4	Année 4	Description des modifications apportées.
f) Accroître dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux la qualité des services dispensés aux personnes visées en ayant recours à diverses formes d'évaluation des pratiques et en appliquant les recommandations découlant de ces évaluations. *(Cette action est en cours et se poursuit sur une base régulière.)*	**CRDI** **CLSC**		Continu	Continu	Nombre d'établissements ayant recours à cette évaluation.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Assurer une bonne circulation de l'information entre les composantes du réseau de la santé et des services sociaux et avec leurs divers partenaires (ex. : services de garde, milieu scolaire, etc.) *(Évaluer la pertinence de se donner une table de concertation multisectorielle dans les territoires d'organisation de services* *Une table de concertation en DI est active sur le territoire de Charlevoix.)*	**MSSS** **Régie régionale et établissements concernés**		Continu	Continu	Description des outils ou moyens de communication utilisés
b) Améliorer les mécanismes d'accès aux services sur une base régionale et locale. *(Préalables à cette action : protocole d'entente CLSC-CRDIQ et état de situation sur l'accès aux services, surtout dans les cas complexes.)*	**Régie régionale**	Collaboration avec l'ensemble des établissements et organismes concernés	Année 1	Année 1	Description des mécanismes améliorés. Description des améliorations apportées.
c) Désigner une personne qui assurera la coordination de la planification régionale des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. *(La Régie régionale s'assurera du suivi de l'implantation des actions régionales établies en priorité.)*	**Régie régionale**		Année 2	Année 2	Liste des personnes désignées.
d) Désigner une intervenante ou un intervenant pour répondre aux demandes des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et à leurs proches. *(Expertise [lien avec 2b]* *Il faudrait aller dans cette direction malgré les difficultés actuelles.* *Protocole : CRDI-CLSC.)*	**CLSC**		Année 2	Année 3	Liste des personnes désignées.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
e) Désigner une intervenante ou un intervenant dont le rôle principal sera d'assurer le bon déroulement du PSI et sa coordination.	**CRDI** **CLSC**	Selon les besoins et, exceptionnellement, un autre établissement (ex. : CJ) Autre instance selon le choix de la personne et de l'équipe d'intervention	Année 3	Année 3	Nombre d'intervenantes et d'intervenants assurant la coordination des PSI. Nombre de personnes utilisant leurs services.
f) Établir un cadre de référence faisant état des modes de collaboration entre les CLSC et les CRDI en ce qui a trait à l'orientation des personnes et à la complémentarité des services. *(Réviser le protocole d'entente actuel entre les CLSC et les établissements en DI.*	**MSSS** **Régie régionale** **CLSC** CRDI		Année 2	Année 2	
g) Établir des modalités de collaboration entre les CRDI et les établissements et organismes visés par des problématiques associées à la déficience intellectuelle (équipes interdisciplinaires, ententes de services, etc.)	**CRDI**	Régie régionale CH de soins psychiatriques Cliniques pédopsychiatriques Centre jeunesse Établissements de réadaptation en déficience physique Services judiciaires Etc.	Année 3	Année 3	Description des modalités établies.
h) Assurer l'accès à un plan de services individualisé et intersectoriel (PSI) à chaque personne ayant besoin de services multiples, dès l'enregistrement de la demande au mécanisme d'accès (régional ou local)	**CRDI** **CLSC**	Autres partenaires participant à l'intégration et à la participation sociales de la personne	Année 2	Année 3	Nombre de PSI. Liste des partenaires concernés.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
i) Accentuer les rapports avec les autres secteurs d'intervention à tous les paliers (national, régional et local). (*Des travaux de concertation avec le réseau de la justice sont en cours.*)	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC**		Continu	Continu	Projets réalisés en commun, ententes formelles, mécanismes de consultation ou de concertation mis en place.

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
a) Créer un comité national de suivi pour soutenir et évaluer l'implantation de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.	**MSSS**	OPHQ Organismes communautaires CLSC CRDI Régie régionale	Année 1	À réévaluer	Travaux réalisés.
b) Préparer, dans chaque région, un plan d'action relatif aux services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches qui tienne compte des diverses réalités de la région, telles que les communautés ethnoculturelles, par exemple.	**Régie régionale**	Collaboration des établissements, des organismes communautaires et des partenaires d'autres secteurs	Année 1	Année 1	Nombre de plans conçus. Diversité des partenaires concernés.
c) Mettre en place le système d'information clientèle en déficience intellectuelle dans tous les CRDI, dans les régies régionales et au MSSS, et assurer les interfaces avec les autres systèmes existants ou en préparation.	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	Année 5	Année 5	Nombre et proportion des établissements où le système est implanté ou jumelé.
d) Concevoir des indicateurs permettant de mesurer la qualité des services et la qualité de vie des personnes auxquelles des services sont destinés. (9d) *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les CRDI, les CLSC, les CHSLD, les CH de soins psychiatriques, l'OPHQ, les organismes de promotion, le Curateur public et le Conseil de l'agrément	Année 2	À réévaluer	Utilisation d'indicateurs permettant l'évaluation de la qualité. Nombre de plaintes.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
e) Concevoir une méthode pour mesurer le taux de satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches par rapport aux services offerts *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les CRDI, l'OPHQ, les organismes de promotion et le Curateur public	Année 3	À réévaluer	Utilisation de la méthode conçue. Progression du taux de satisfaction.
f) Concevoir des outils pour apprécier l'arrimage entre les prestateurs de services de santé et de services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs proches et entre les divers paliers (locaux, régionaux et national) et secteurs d'intervention concernés. *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	Année 3	À réévaluer	Outils conçus.
g) Assurer le suivi des coûts des services. *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS** **Régie régionale**	Collaboration avec les établissements et les organismes communautaires			Évaluation de l'évolution des coûts et de l'efficience des organisations dispensant des services aux personnes visées.

3.2 OBJECTIFS – ANNÉE 1

ANNÉE 1

Note : Les passages en italique renvoient aux remarques des représentants des établissements et organismes siégeant au groupe de travail.

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Déterminer quels sont les dispensateurs de services à sensibiliser de façon prioritaire à l'importance d'adapter les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. (1a) *(L'OPHQ national, l'AISQ et le MPD'A ont inscrit cet objectif dans leur planification. S'assurer d'un leadership régional à cet égard.).* Il est important de noter que le dépistage se fait en clinique privée dans 80 % des cas.	**OPHQ**	CLSC Organismes de promotion Régie régionale CRDI	Année 1	Année 1	Liste des prestateurs prioritaires de services. Moyens utilisés pour la sensibilisation.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Intensifier l'intervention auprès des enfants de 0 à 5 ans présentant des retards du développement (que les enfants soient à domicile ou dans un service de garde) et de leurs proches. (2c) *(Les CLSC et CRDI auront besoin de moyens supplémentaires afin d'intensifier leurs interventions.)*	**CRDI** **CLSC**		Continu	Année 1	Nombre de services par enfant et fréquence d'utilisation de ces services. Durée hebdomadaire moyenne.

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance. (3e) *(Cette action s'inscrit dans le programme régional de répit dépannage.* *Voir à la récurrence financière des mesures.* *Le CRDIQ veut s'assurer d'une entente avec les CLSC sur les critères d'accès pour le répit spécialisé.)*	**CRDI**	Collaboration des CLSC et des organismes communautaires	Année 4	Année 1	Disponibilité et utilisation des services de répit spécialisés.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Redéfinir les mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel offertes aux personnes présentant une déficience intellectuelle et augmenter leur nombre (4c) *(Objectif priorisé dans la planification stratégique du CRDIQ.)* *L'accès au transport adapté est essentiel à l'atteinte de cet objectif.* *Il est important de travailler ce dossier au niveau régional ce qui implique la collaboration des deux établissements responsables, soit le CRDIQ et le CHDC.*	**CRDI**	Collaboration du secteur de l'éducation et de celui de l'emploi	Année 1	Année 1	Nombre de personnes bénéficiant des mesures et nombre de personnes en attente.

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Favoriser la présence, dans chaque région du Québec, d'au moins un organisme regroupant des parents et des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle et d'un organisme formé de personnes présentant une déficience intellectuelle. (5f) *(Objectif atteint dans la région de Québec.)*	**OPHQ**	Régie régionale Organismes de promotion CLSC	Année 4	Année 1	Liste des organismes.
Diminuer les listes d'attente et la durée d'attente imposées aux personnes désirant obtenir des services et, idéalement, les éliminer, particulièrement pour les enfants, tout en assurant une offre de service minimale à chacun. (5g) *(Inclure la question du transport adapté car, sans ce service, il est souvent difficile pour les personnes d'avoir accès aux activités du centre de réadaptation.* *Prévoir le soutien financier nécessaire.* *Il faudra s'entendre sur la notion de service minimal.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC**	Organismes communautaires de services	Continu	Année 1	Nombre de personnes en attente. Durée de l'attente.

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Établir, avec les milieux d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle, des ententes sur les moyens de soutenir la participation sociale de ces personnes afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec ses partenaires (suivi des personnes, accompagnement, transition, etc.) (6a) *(Action à travailler dans le cadre de la révision du protocole d'entente CLSC-CRDIQ pour Québec métro* *Dans Charlevoix, un tel protocole avec le CLSC n'apparaît pas nécessaire.)*	**CRDIQ**	Collaboration des CLSC Organismes de promotion OPHQ Milieux d'intégration	Année 5	Année 1	Nombre et nature des ententes conclues

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Mettre au point un programme de formation pour les intervenantes et les intervenants qui soit axé sur les aptitudes de nature à favoriser la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, en vue de permettre l'implantation de la politique qui leur est destinée. (7c) *(Un comité piloté par le MSSS travaille actuellement à l'élaboration d'un tel programme.)*	**MSSS, CRDI**		Année 1	Année 1	Nombre de participantes et de participants à la formation.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Améliorer les mécanismes d'accès aux services sur une base régionale et locale. (8b) *(Préalables à cette action : protocole d'entente CLSC-CRDIQ et état de situation sur l'accès aux services, surtout dans les cas complexes.)*	**Régie régionale**	Collaboration avec l'ensemble des établissements et organismes concernés	Année 1	Année 1	Description des mécanismes améliorés. Description des améliorations apportées.
Établir un cadre de référence faisant état des modes de collaboration entre les CLSC et les CRDI en ce qui a trait à l'orientation des personnes et à la complémentarité des services. (8f) *(Réviser le protocole d'entente actuel entre les CLSC et les établissements en DI.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CLSC** **CRDI**		Année 2	Année 1	Signature de l'entente.

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Préparer, dans chaque région, un plan d'action relatif aux services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches qui tienne compte des diverses réalités de la région, telles que les communautés ethnoculturelles, par exemple. (9b)	**Régie régionale**	Collaboration avec les établissements, les organismes communautaires et les partenaires d'autres secteurs	Année 1	Année 1	Nombre de plans conçus. Diversité des partenaires concernés.

3.3 OBJECTIFS – ANNÉE 2

ANNÉE 2

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Déceler les obstacles empêchant l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle aux services destinés à l'ensemble de la population. (1b) *(L'OPHQ, l'AISQ et le MPDA ont inscrit cet objectif dans leur planification.* *Le projet de concertation avec le réseau de la justice est un soutien en ce sens.)*	**OPHQ**	Régie régionale Organismes de promotion Établissements Organismes communautaires de services	Année 2	Année 2	Tableaux des obstacles décelés.
Appliquer les stratégies nationales de santé publique aux personnes présentant une déficience intellectuelle. (1g)	**CLSC, CRDI**	Direction régionale de santé publique	Année 2	Année 2	Utilisation de moyens adaptés.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Faciliter l'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents de l'enfant. (2d)	**OPHQ, CRDI**	CLSC Organismes de recherche Organismes de promotion	Année 4	Année 2	Étude sur les moyens d'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents.

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Accueillir, informer, orienter et assister les proches de la personne présentant une déficience intellectuelle à l'intérieur des mécanismes existants et en fonction des caractéristiques de la population visée. (3b)	**CLSC**	Collaboration avec les CRDI et les organismes de promotion	Année 3	Année 2	Disponibilité et utilisation de l'expertise requise.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Adapter les services offerts aux problématiques nouvelles ou complexes : déficiences multiples, problèmes associés de santé physique ou mentale, autisme et autres troubles envahissants du développement, difficultés d'adaptation sociale, parentalité, vieillissement, problèmes liés à l'origine ethnique ou culturelle, accès aux services juridiques et judiciaires, etc. (ex. : par la constitution d'équipes spécialisées, la conception de modèles d'intervention propres aux personnes déficientes, la recherche, la formation, l'instrumentation) (4b) *(Particulièrement pour les problématiques suivantes :* • *santé mentale / troubles sévères du comportement* • *vieillissement* • *services juridiques et judiciaires. Projet pilote de l'AISQ. Des ajustements financiers seront nécessaires.)*	**CRDI**	Établissements tels que les CH de soins psychiatriques, les établissements de réadaptation physique, les centres jeunesse, les CLSC, ainsi que les milieux de recherche et de formation	Année 3	Année 2	Définition des moyens mis en œuvre (équipes, modèles, etc.) Nombre d'heures de formation offertes aux intervenantes et intervenants dans chaque région Existence d'un protocole d'entente entre les établissements, notamment avec les CRDI, les établissements spécialisés en santé mentale et les organismes attachés au secteur de la jeunesse

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Soutenir adéquatement et de façon concertée les organismes communautaires qui offrent du soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles (soutien, accompagnement, parents soutien, répit, gardiennage, entraide, etc.), tout en évitant que plusieurs organismes répètent les mêmes interventions. (6b)	**Régie régionale**	MSSS OPHQ CRDI CLSC	Année 1	Année 2	Budget alloué Description des autres mesures de soutien

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Définir les priorités en matière de recherche, de formation et d'instrumentation (7d) *(Les CRDI de la région de Québec collaborent avec ceux des autres régions, par l'entremise de la Fédération des CRDI, afin de définir de telles priorités, et demeurent disponibles à toute collaboration avec le MSSS.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC, CHSLD** **Organismes de promotion**	OPHQ	Année 2	Année 2	Description des moyens permettant l'établissement des priorités.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Désigner une personne qui assurera la coordination de la planification régionale des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. (8c) *(La Régie régionale s'assurera du suivi de l'implantation des actions régionales établies en priorité.)*	**Régie régionale**		Année 2	Année 2	Liste des personnes désignées.

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3.4 OBJECTIFS – ANNÉE 3

ANNÉE 3

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Concevoir des moyens pour que les services offerts à l'ensemble de la population soient aussi accessibles aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches et diffuser l'information nécessaire à ce sujet. (1c)	**CRDI**	OPHQ Régies régionales Organismes de promotion Établissements Organismes communautaires de services	Année 3	Année 3	Instruments et moyens conçus. Diffusion et utilisation des instruments et moyens retenus.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer la présence, dans chaque CLSC, d'une intervenante ou d'un intervenant ayant reçu une formation sur la déficience intellectuelle pour accueillir, informer et orienter les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles vers les ressources, les services et les organismes communautaires susceptibles de les aider. (2b) (*Faire en sorte d'assurer une expertise, ce qui laisserait ainsi le choix du moyen au CLSC. Pour les CLSC, il serait justifié de désigner un ou des intervenants au suivi, mais pas à l'AEO en raison du faible volume de clientèle.*)	**CLSC**	Régie régionale CRDI	Année 2	Année 3	Liste des CLSC appliquant la mesure.

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer aux parents et aux autres enfants de la famille des services psychosociaux dès l'annonce du diagnostic. (3c) *(Cette action est en cours et la collaboration entre les établissements concernés est bonne.)*	**CLSC**	Collaboration avec les CRDI CH de courte durée Organismes de promotion	Année 2	Année 3	Protocole d'entente entre les CLSC et les milieux médicaux.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Prévoir des mesures particulières pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches en situation de crise (urgence sociale). (4h) *(Les CLSC ne devraient-ils pas être responsables de l'urgence sociale, en collaboration avec les établissements concernés ?* *À discuter au moment de la révision du protocole d'entente CRDIQ-CLSC.)*	**CRDI**	CLSC et autres établissements et services (dont les CH de soins psychiatriques, les services de police et les organismes communautaires du secteur judiciaire)	Année 1	Année 3	Sommes prévues (fonds de dépannage). Sommes utilisées. Nombre de places réservées dans les établissements, les RTF, les RI ou toute autre ressource. Entente avec les services d'urgence sociale existants, tel Info-santé. Entente avec les organismes permettant l'accès des personnes visées à des services judiciaires, en tant que victimes ou accusées.

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer la participation des personnes visées (et de leurs représentantes ou représentants) aux diverses structures de gestion des services de santé et des services sociaux qui leur sont destinés (nomination au sein de conseils d'administration, comité d'usagères et d'usagers, action communautaire, etc.). (5c)	**Régie régionale** **CLSC** **CRDI** **Organismes communautaires de services et organismes de promotion**		Année 4	Année 3	Nombre de personnes siégeant aux structures de gestion des services offerts.

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Mettre à jour le plan de services individualisé (PSI) intersectoriel. (6e)	**OPHQ**	Collaboration avec l'ensemble des partenaires	Année 3	Année 3	Description des actions entreprises (groupe de travail, événement, outils, etc.).
Concevoir, de façon concertée, des moyens de déceler et de contrer les situations à risque pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (abus, négligence, violence, etc.) (6f) *(Il existe une préoccupation et des protocoles ont été élaborés. Une vigilance s'exerce actuellement en ce sens.* *Le CHDC travaille actuellement à un protocole pour déceler les abus.* *Ajouter la Commission des droits de la personne et de la jeunesse aux partenaires.)*	**CRDI**	CLSC Direction régionale de santé publique Centre jeunesse OPHQ CTA Curateur public Organismes de promotion Commission des droits de la personne et de la jeunesse Etc	Année 2	Année 3	Description des moyens mis en œuvre. Formation offerte.
Intégrer aux plans d'intervention des divers secteurs concernés les notions relatives aux droits, aux responsabilités et à la protection sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (6g)	**CRDI** **CLSC**	Secteur de l'éducation Organismes de promotion (dont le Mouvement Personne d'Abord)	Année 2	Année 3	Utilisation des outils disponibles. Formation offerte.

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Désigner une intervenante ou un intervenant pour répondre aux demandes des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et à leurs proches. (8d) *(Expertise [lien avec 2b]* *Il faudrait aller dans cette direction malgré les difficultés actuelles.* *Protocole : CRDI-CLSC.)*	**CLSC**		Année 2	Année 3	Liste des personnes désignées.
Désigner une intervenante ou un intervenant dont le rôle principal sera d'assurer le bon déroulement du PSI et sa coordination. (8e)	**CRDI** **CLSC**, selon les besoins et, exceptionnellement, un autre établissement (ex. : CJ) Autre instance selon le choix de la personne et de **l'équipe d'intervention**		Année 3	Année 3	Nombre d'intervenantes et d'intervenants assurant la coordination des PSI. Nombre de personnes utilisant leurs services.
Établir des modalités de collaboration entre les CRDI et les établissements et organismes concernés par des problématiques associées à la déficience intellectuelle (équipes interdisciplinaires, ententes de services, etc.). (8g)	**CRDI**	Régie régionale CH de soins psychiatriques Cliniques pédopsychiatriques Centre jeunesse Établissements de réadaptation en déficience physique Services judiciaires Etc.	Année 3	Année 3	Description des modalités établies.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer l'accès à un plan de services individualisé et intersectoriel (PSI) à chaque personne ayant besoin de services multiples, dès l'enregistrement de la demande au mécanisme d'accès (régional ou local) (8h)	**CRDI** **CLSC**	Autres partenaires participant à l'intégration et à la participation sociales de la personne	Année 2	Année 3	Nombre de PSI. Liste des partenaires concernés.

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3.5 OBJECTIFS – ANNÉE 4

ANNÉE 4

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer aux autres réseaux de services (CPE, écoles, etc.), le soutien et l'expertise nécessaires pour adapter leurs services aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, tant sur le plan individuel que de façon générale, par des ententes formelles avec les partenaires, des collaborations ponctuelles, des démarches conjointes permettant de préparer les plans de services et d'en assurer le suivi ainsi que par l'adoption de stratégies de partenariat régional ou local, etc. (1d)	**CRDI**		Année 3	Année 4	Liste des moyens mis en œuvre.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer des services de répit par l'allocation directe ou en concevant des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes présentant une déficience intellectuelle (en fonction du plan ou de la démarche d'intervention choisi). (3d)	**CLSC**	Collaboration avec les CRDI Organismes communautaires	Année 3	Année 4	Liste des mesures novatrices. Nombre de familles touchées
Mettre en place des mesures pour assister les parents ou les autres proches de la personne visée afin qu'ils puissent la soutenir adéquatement (présence et surveillance, aide domestique, assistance pour les apprentissages, accompagnement, etc.). (3f)	**CLSC**	Collaboration avec les CRDI, les organismes de promotion et les organismes communautaires	Année 4	Année 4	Nombre de personnes ayant bénéficié des mesures mises en place. Budgets alloués à ce titre.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Adapter à la diversité des besoins les modalités de soutien au développement des ressources résidentielles et de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle (des besoins les plus légers aux plus importants). (4e)	**CRDI**	Organismes de promotion Partenaires du de l'habitation (municipalités, SHQ, OMH, etc.)	Année 4	Année 4	Description des modalités de soutien mises en place.
Établir une collaboration avec les partenaires du secteur de l'habitation afin que soient pris en considération les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle. (4f)	**MSSS**	Régie régionale CRDI Organismes communautaires MAM SHQ	Année 4	Année 4	Résultats de la collaboration (changements apportés, protocoles établis, etc.).

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Soutenir les initiatives visant une plus grande participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. (5d)	**MPD'A**	OPHQ Organismes de promotion	Continu	Année 4	Description des initiatives.
Assurer à la personne hébergée ou vivant dans une ressource résidentielle le soutien d'une personne-ressource issue de l'extérieur des établissements ou des organismes prestateurs de services. (5e) *(L'une des priorités de l'AIS est l'élaboration d'un système d'« advocacy »* [défense des droits]*)*	**CHSLD** **CRDI**	Comités d'usagers CH de soins psychiatriques Organismes de promotion OPHQ Curateur public	Année 4	Année 4	Nombre de personnes assumant ce rôle, désignées par l'établissement responsable de l'hébergement ou du placement.

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Concevoir des outils pour adapter les contenus des activités des autres secteurs d'intervention aux capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle (6c) *(Ces actions se font actuellement sur une base continue et en fonction des besoins particuliers. Il faudra faire un état de situation sur les actions en cours et déterminer des pistes d'amélioration.)*	**CRDI**	Organismes de promotion OPHQ Milieux de recherche	Année 5	Année 4	Existence d'outils ou de moyens adaptés. Utilisation des outils et des moyens appropriés.

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Améliorer le guide de pratique professionnelle dans les ressources de type familial, afin de mieux couvrir la dimension « qualité des services » (7c) *(Un nouveau guide de pratique professionnelle est en consultation actuellement. Vérifier s'il répond aux exigences de cette action.)*	**MSSS**	Collaboration avec les CRDI, les régies régionales et leurs associations, de même qu'avec les associations de personnes ayant une déficience intellectuelle, les associations de parents et l'OPHQ	Année 4	Année 4	Description des modifications apportées.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3.6 OBJECTIFS – ANNÉE 5

ANNÉE 5

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes préant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Diminuer progressivement la capacité des milieux résidentiels afin que chaque milieu reçoive un maximum de quatre personnes (4g)	CRDI	Régie régionale	Année 5	Année 5	Nombre de milieux résidentiels et capacité de chacun

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Mener à terme la réinsertion sociale des personnes hébergées en institution (5a)	**CHSLD** **CH de soins psychiatriques** **CRDI privés et publics**	Régie régionale	Année 5	Année 5	Nombre de personnes sorties des institutions Nombre de personnes en institution
Assurer la participation active de la personne présentant une déficience intellectuelle (et de ses représentantes ou représentants) aux décisions qui la concernent (évaluation des besoins, expression des attentes, formulation d'un projet de vie, choix possibles parmi diverses solutions, etc.). (5b)	**Tous**	CQRS (ou autre organisme de recherche)	Année 5	Année 5	Réalisation d'une étude sur le sujet

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Diffuser et promouvoir les outils conçus (6d)	**CRDI**		Année 5	Année 5	Recherche.
Inscrire dans les règles éthiques régissant les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle les notions relatives au respect des droits et des intérêts des personnes, ainsi qu'à la reconnaissance de leur besoin d'assistance ou d'accompagnement (6h)	**Établissements**	Collaboration avec l'OPHQ et les organismes de promotion	Année 5	Année 5	Liste des établissements ayant ajouté de telles règles à leur code d'éthique
Faire connaître aux partenaires des autres secteurs d'intervention les règles établies en ce qui a trait au respect des droits et des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs besoins (6i)	**Établissements**	Collaboration avec l'OPHQ et les organismes de promotion	Année 5	Année 5	Liste des organisations ayant reçu l'information

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Effectuer des démarches pour que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle puissent obtenir une désignation universitaire. (7b) *(Les CRDI du Québec se sont entendus pour appuyer la candidature du Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec pour l'obtention d'une désignation universitaire.)*	**MSSS**	MRST CRDI	Année 5	Année 5	Désignation universitaire obtenue.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Mettre en place le système d'information clientèle en déficience intellectuelle dans tous les CRDI, dans les régies régionales et au MSSS, et assurer les interfaces avec les autres systèmes existants ou en préparation. (9c)	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	Année 5	Année 5	Nombre et proportion des établissements où le système est implanté ou jumelé.

3.7 OBJECTIFS POURSUIVIS DE FAÇON CONTINUE

CONTINU

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Ajuster la nature des services aux besoins et aux aspirations de la personne présentant une déficience intellectuelle en tenant compte de son âge et de son contexte familial et communautaire (4a)	**CRDI**		Année 2	Continu	Indicateurs mesurant la disponibilité des services selon diverses variables. Plan d'intervention lié au plan de services individualisé et intersectoriel de chaque personne.
Mettre au point des projets conjoints avec d'autres secteurs : famille et enfance, éducation, travail, solidarité sociale, loisirs, transport, habitation, etc. (4d)	**MSSS, CRDI**	Établissements Organismes communautaires OPHQ	Continu	Continu	Liste des mesures. Nombre de projets.

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer la coordination des actions des différents partenaires en vue d'atteindre les résultats visés par la Politique. (6j) *(Le transport adapté est une condition essentielle à cette action.)*	**OPHH**	MSSS Autres ministères ou organismes concernés Établissements des différents réseaux	Continu	Continu	Liste des activités de concertation réalisées aux niveaux local, régional et national

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Accroître les activités de recherche et de formation dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement dans les CRDI. (7a) *(Une recherche sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est actuellement en cours.)*	**CRDI** **Autres établissements** **Universités et équipes de recherche** **Organismes subventionnaires**		Continu	Continu	Liste des activités de recherche et de formation. Sommes consacrées (% du budget des établissements) à la recherche et à la formation.
Accroître dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux la qualité des services dispensés aux personnes visées en ayant recours à diverses formes d'évaluation des pratiques et en appliquant les recommandations découlant de ces évaluations. (7f) *(Cette action est en cours et se poursuit sur une base régulière.)*	**CRDI** **CLSC**		Continu	Continu	Nombre d'établissements ayant recours à cette évaluation.

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Assurer une bonne circulation de l'information entre les composantes du réseau de la santé et des services sociaux et avec leurs divers partenaires (ex. : services de garde, milieu scolaire, etc.). (8a) *(Évaluer la pertinence de se donner une table de concertation multisectorielle dans les territoires d'organisation de services.* *Une table de concertation en DI est active sur le territoire de Charlevoix.)*	**MSSS** **Régie régionale et établissements concernés**		Continu	Continu	Description des outils ou moyens de communication utilisés.
Accentuer les rapports avec les autres secteurs d'intervention à tous les paliers (national, régional et local). (8i) *(Des travaux de concertation avec le réseau de la justice sont en cours.)*	**MSSS** **Régie régionale** **CRDI** **CLSC**		Continu	Continu	Projets réalisés en commun, ententes formelles, mécanismes de consultation ou de concertation mis en place.

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

3.8 OBJECTIFS À RÉÉVALUER AU COURS DU SUIVI DU PLAN D'ACTION

À RÉÉVALUER AU COURS DU SUIVI DU PLAN D'ACTION

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Mener une campagne de sensibilisation globale sur la déficience intellectuelle, sur les besoins des personnes qui en sont atteintes et sur les moyens de soutenir ces personnes. (1e)	**MSSS**	Organismes de promotion OPHQ	Année 2	À réévaluer	Campagne et effets de la campagne.
Tenir compte des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'élaboration de stratégies nationales de santé publique. (1f) *(Cet objectif est une préoccupation actuelle du CRDIQ et du CHDC, et une recherche-action sur le vieillissement, pour l'aspect santé, est en cours.)*	**MSSS**	Institut national de santé publique CRDI	Année 2	À réévaluer	Existence d'une préoccupation explicite. Présence de moyens adaptés.

2. Intervenir de manière précoce

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Favoriser la participation du milieu médical et des milieux intervenant auprès de la petite enfance au dépistage précoce des retards du développement et de la déficience intellectuelle. (2a) *(Outre le dépistage précoce, des mesures doivent être prises pour que l'enfant et sa famille reçoivent des services avant que le diagnostic soit définitif.)*	**MSSS** **Régie régionale**	Départements régionaux de médecine générale CLSC CPE	Année 3	À réévaluer	Nombre d'enfants soumis à des tests de dépistage, et âge.
Valider et généraliser l'utilisation du protocole relatif à l'annonce du diagnostic et au suivi dans les CH, les cabinets de médecins et les CLSC. (2e)	**Régie régionale**	CLSC CHCD Représentants des médecins Départements régionaux de médecine générale Université Laval	Année 4	À réévaluer	Existence du protocole. Nombre d'utilisateurs.

3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Développer et rendre accessible le plan d'intervention aux familles (ou une autre démarche similaire) en veillant à ce que la formule adoptée s'articule avec le plan de services individualisé. (3a)	CLSC		Année 3	À réévaluer	Accessibilité du plan d'intervention ou de toute autre formule ayant le même but.

4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

7. Améliorer la qualité des services

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	

9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Créer un comité national de suivi pour soutenir et évaluer l'implantation de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. (9a)	**MSSS**	OPHQ Organismes communautaires CLSC CRDI Régie régionale	Année 1	À réévaluer	Travaux réalisés.
Concevoir des indicateurs permettant de mesurer la qualité des services et la qualité de vie des personnes auxquelles des services sont destinés. (9d) *(Accord pour collaboration avec le MSSS.)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les CRDI, les CLSC, les CHSLD, les CH de soins psychiatriques, l'OPHQ, les organismes de promotion, le Curateur public et le Conseil de l'agrément	Année 2	À réévaluer	Utilisation d'indicateurs permettant l'évaluation de la qualité. Nombre de plaintes.
Concevoir une méthode pour mesurer le taux de satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches par rapport aux services offerts. (9e) *(Accord pour collaboration avec le MSSS.)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les CRDI, l'OPHQ, les organismes de promotion et le Curateur public	Année 3	À réévaluer	Utilisation de la méthode conçue. Progression du taux de satisfaction.

Actions	Responsables	Partenaires	Échéancier		Indicateurs
			MSSS	RR	
Concevoir des outils pour apprécier l'arrimage entre les dispensateurs de services de santé et de services sociaux offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches et entre les divers paliers (locaux, régionaux et national) et secteurs d'intervention concernés. (9f) *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS**	Collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	Année 3	À réévaluer	Outils conçus
Assurer le suivi des coûts des services. (9g) *(Accord pour collaboration avec le MSSS)*	**MSSS** **Régie régionale**	Collaboration avec les établissements et les organismes communautaires	Année 2	À réévaluer	Évaluation de l'évolution des coûts et de l'efficience des organisations dispensant des services aux personnes visées.

4. LE SUIVI DU PLAN D'ACTION

4. LE SUIVI DU PLAN D'ACTION

1. Il incombe à l'établissement ou à l'organisme désigné comme responsable d'actions en vue de l'atteinte d'un objectif du Plan d'action régional de faire rapport sur l'état de ses travaux et de l'atteinte de l'objectif.

2. Dans les cas où plusieurs partenaires sont responsables de l'atteinte d'un objectif, chacun fera rapport sur ses actions et l'atteinte de l'objectif.

3. Les organismes et établissements feront rapport deux fois l'an, soit en octobre et en avril.

4. Un comité de suivi, sous la responsabilité de la Régie régionale de Québec, recevra les rapports semestriels et établira un bilan des actions et de leurs résultats à la lumière des indicateurs proposés dans le Plan d'action.

5. Ce comité sera formé des représentants des établissements et organismes ayant participé à l'élaboration du Plan d'action régional en déficience intellectuelle.

Des réflexions sur les orientations ministérielles, issues des établissements et des organismes communautaires dédiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ont également été prises en considération. L'essentiel de ces réflexions et les priorités déterminées par chacun sont présentés en annexe.

ANNEXES

Annexe 1

Bilan de l'implantation du PROS-DI

et priorités dégagées

(1997)

Bilan des services en déficience intellectuelle
en vue de la détermination de priorités d'action régionales

Les priorités proposées dans le Plan d'action régional en déficience intellectuelle se fondent sur un ensemble de bilans régionaux du programme effectués depuis l'implantation du Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle (PROS-DI). Leur mise en commun a fait ressortir les réussites, les besoins qui sont apparus au cours des années et les priorités d'action partagées par tous les organismes et établissements dédiés à cette clientèle.

Les constats présentés témoignent de la vision d'organismes communautaires et d'établissements, ou des perceptions de l'ensemble des partenaires sur un territoire de services. Les documents suivants ont été retenus en raison de leur pertinence particulière au regard du Plan d'action régional :

- l'évaluation de l'implantation du Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle (PROS-DI), réalisée en 1996 ;
- le consensus dégagé au cours des travaux régionaux sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle effectués à l'occasion du Sommet 2000 des centres de réadaptation ;
- le Plan de consolidation des services 1999-2002 de la Régie régionale de Québec ;
- le bilan du Plan de consolidation des services 1999-2002 ;
- les besoins et priorités exprimés par les établissements et leurs principaux partenaires dans chacun des territoires de services à l'occasion de l'étude des orientations ministérielles en déficience intellectuelle.

L'évaluation de l'implantation du Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle (1996)

Une évaluation de l'implantation du PROS en déficience intellectuelle, réalisée en 1996, a permis de préciser les acquis et les besoins prioritaires des personnes concernées et de réorienter les programmes de services en conséquence.

Les établissements responsables des services à ces personnes et les groupes communautaires dédiés à la cause de la déficience intellectuelle ont procédé à une étude du rapport et déterminé, compte tenu des besoins, les priorités d'action suivantes :

- l'accès au transport adapté ;
- la mise en place de ressources alternatives pour l'hébergement des personnes ;
- la participation active des parents et des usagers dans leurs choix de vie et plus particulièrement à l'élaboration des plans d'intervention et des plans de services ;
- l'accès à des services spécialisés :
  - orthophonie, ergothérapie, physiothérapie ;
  - services éducatifs ;
  - traitements particuliers pour les personnes ayant des troubles du comportement ;
- l'information aux parents sur les services disponibles ;
- la réduction des listes d'attente ;
- l'harmonisation des rôles entre les CLSC et le CRDI ;
- le répit et le dépannage à l'intention des familles.

Le consensus dégagé au cours des travaux régionaux en vue du Sommet 2000 des CRDI

Dans le but de favoriser l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, conformément aux orientations ministérielles, les participants à cette activité, tous partenaires rattachés à divers secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisir, transport, travail, etc.) ont voulu répondre à la question : « *Comment les CRDI peuvent-ils soutenir la contribution à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ?* ».

Les besoins des partenaires pour l'intégration et la contribution attendue des centres de réadaptation touchaient

- la connaissance de la déficience intellectuelle et des modes d'intervention ;
- les ententes de partenariat ;
- l'accès au transport adapté ;
- l'accès aux services utilisés par tous les citoyens ;
- la préparation à l'emploi.

Le Plan de consolidation des services 1999-2002

L'état de situation réalisé dans le cadre du Plan de consolidation des services 1999-2002 a conduit à retenir, à titre de priorités régionales pour le développement de services, les besoins suivants :

- des milieux de vie implantés dans la communauté pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant des besoins multiples et plus complexes ;
- des services complémentaires et continus pour les personnes vivant dans la communauté ;
- des services d'évaluation et de traitement pour les jeunes de moins de 18 ans ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles sévères du comportement ou à des troubles psychiatriques ;
- des services spécialisés pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement.

Le Plan de consolidation des services relevait également les principaux enjeux de la consolidation des services. Les plus pertinents au regard des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leur famille et à leurs proches étaient les suivants :

- accroître l'accessibilité, sur chaque territoire, à une gamme de services généraux et à des services spécialisés ;
- développer un véritable réseau intégré de services fondé sur la complémentarité entre les services locaux, régionaux et nationaux.

Les besoins et les priorités déterminés dans les territoires de services

Au cours de la journée d'étude, tenue en décembre 2002, sur les orientations de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches, les représentants des établissements prestateurs de services à cette clientèle, les représentants des organismes communautaires ainsi que certaines des personnes concernées

elles-mêmes ont déterminé, sur la base des besoins reconnus des personnes, les enjeux majeurs de la Politique pour la région de Québec.

La liste suivante constitue une synthèse des enjeux les plus fréquemment relevés dans chacun des territoires de services. Le document intitulé *Synthèse de la rencontre du 12 décembre 2002* présente par ailleurs les enjeux déterminés dans chacun des territoires de services.

- La nécessité de travailler ensemble et de s'en donner les moyens, c'est-à-dire la concertation et le partenariat.

  Cet enjeu implique la concertation intra et intersectorielle quant aux buts et aux objectifs à poursuivre, ainsi qu'un partenariat intra et intersectoriel visant à assurer :

  - un réseau intégré de services sur chaque territoire ;
  - un continuum de services nécessaires, ou le panier de services ;
  - une complémentarité des services ;
  - un partage des ressources ;
  - un guichet unique pour l'accès aux services.

- La prise en compte que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles sont des clients du réseau et la nécessité d'offrir le soutien nécessaire aux familles.

- La consolidation financière et la consolidation des services comme préalables à tout nouveau développement.

Les besoins et les priorités déterminés par les établissements et les organismes prestateurs de services ainsi que par les organismes communautaires

Les établissements et organismes prestateurs de services, ainsi que les organismes communautaires concernés, se sont également engagés dans un processus d'appropriation et de réflexion en rapport avec la politique ministérielle et les priorités proposées dans son plan d'action. Par la suite, chacun a veillé à dresser un état de situation relatif à ses services et a précisé ses priorités, le tout en cohérence avec les orientations ministérielles.

L'étude de ces différents constats et besoins a permis de faire un état de situation sur les besoins des personnes, de leurs familles et de leurs proches, sur la réponse à ces besoins, et de déterminer les priorités régionales en matière de services à cette clientèle. Ces priorités, alliées aux requis du plan d'action ministériel en déficience intellectuelle, constituent la base du Plan d'action régional en déficience intellectuelle.

Annexe 2

Plan de consolidation des services

1999-2002

de la Régie régionale de Québec

(Programme en déficience intellectuelle)

3.8 - DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET AUTISME

État de situation

Trois établissements offrent les services d'adaptation et de réadaptation à 2 215 personnes présentant une déficience intellectuelle, dont 132 ont un diagnostic d'autisme : le Centre de réadaptation La Triade, les Services Barbara-Rourke (adaptation-réadaptation) et le Centre hospitalier de Charlevoix. Depuis l'adoption du Plan régional d'organisation de services, en 1990, le mode de distribution des services s'est profondément modifié : l'approche est maintenant centrée sur la communauté et sur ses ressources qui constituent un puissant moyen d'intégration sociale des personnes. Sauf exception pour les personnes qui présentent des troubles de comportement, toute la clientèle est maintenant intégrée dans la communauté.

Tout en se réjouissant des résultats des efforts investis et de leur impact sur la qualité de vie des personnes, certaines actions seront nécessaires afin de répondre aux besoins de ces clientèles, de même que pour s'adapter aux orientations relatives à l'organisation locale des services.

Des problèmes d'accès et de continuité sont soulevés par le réseau de la déficience intellectuelle et par les intervenantes et intervenants, particulièrement pour les personnes ayant des besoins multiples et complexes. Les intervenantes et intervenants de première ligne manifestent le besoin d'être supportés par les centres de réadaptation pour offrir les services les plus appropriés et pour créer les liens qui facilitent la continuité des services. Pour la clientèle, il est difficile accès à des services de base comme les services médicaux et dentaires et certains services spécialisés; une entente est cependant intervenue entre les centres de réadaptation et l'IRDPQ pour assurer la disponibilité de services spécialisés comme l'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie. Les services d'évaluation et de traitement sont peu disponibles pour les enfants déficients et autistes présentant des troubles majeurs de comportement. Les personnes ayant une déficience intellectuelle associée à un autre diagnostic rencontrent des problèmes d'accès aux services sur le plan résidentiel.

Plus globalement, malgré la réussite de l'intégration physique, l'intégration sociale et communautaire des personnes présentant une déficience intellectuelle demeure un défi à relever, ce qui implique la poursuite d'objectifs de partenariat avec les autres secteurs d'activité comme les municipalités, le transport, le milieu du travail, l'éducation, etc.

Diverses mesures seront entreprises pour faciliter l'accès aux services, à partir des ressources actuellement en place. Des actions liées à la prévention et à la promotion de la santé sont requises auprès des jeunes et des familles. Elles sont intégrées à la partie enfance-famille-jeunesse.

En ce qui concerne plus particulièrement les personnes présentant un syndrome d'autisme ou un trouble envahissant du développement, il n'existe pas de continuum intégré de services. Un plan d'action sur les services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches a été élaboré récemment par la Régie régionale de Québec, en collaboration avec les parents et les intervenantes et intervenants dans ce domaine. L'actualisation du plan d'action, qui nécessite un support financier additionnel, constitue une priorité pour les prochaines années. Un montant de 100 000 $ a déjà été octroyé en juin 1998 pour le soutien à la famille, alors qu'un montant de 900 000 $ est disponible sur trois ans au fonds affecté en déficience intellectuelle pour amorcer l'implantation du plan d'action.

Sur le plan des structures, le découpage territorial adopté par la Régie régionale de Québec visant notamment à rapprocher la population des lieux de prise de décision et d'offre des services, ne correspond pas aux territoires desservis par les deux CRPDI du Québec métropolitain. Des attentes sont manifestées par les CLSC pour mieux harmoniser leurs services avec ceux des centres de réadaptation; un même CLSC peut diriger des personnes vers deux centres qui ont des modèles différents d'organisation de services.

Le regroupement des centres de réadaptation La Triade et Les Services Barbara-Rourke (adaptation-réadaptation), outre qu'il réponde aux exigences de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, est une proposition susceptible :

- de réaliser des économies qu'une alliance organisationnelle n'a pas permis d'atteindre : ainsi, la mise en commun de services administratifs a entraîné l'économie de 45 000 $ à 50 000 $ ces dernières années; (NDLR : s'agit-il d'une économie totale pour les dernières années ou d'une économie annuelle ?) ;

- d'uniformiser l'offre de service et de faciliter la relation avec les partenaires locaux et l'accès aux services de base ;

- d'optimiser le développement de l'expertise pour certaines clientèles dont la condition nécessite des services très spécialisés (autisme, syndrome d'Asperger) ;

- de consolider l'action intersectorielle visant l'intégration sociale des personnes.

Orientations 1999 – 2002

- Fusionner Les Services Barbara-Rourke (adaptation-réadaptation) et le Centre de réadaptation La Triade d'ici le 31 octobre 1999.

- Réaffecter les sommes dégagées par la fusion des centres de réadaptation aux services directs à la population.

- Implanter le Plan d'action sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches, et prévoir les ressources nécessaires à cet effet.

- Donner au CHUQ (pédopsychiatrie) le mandat d'offrir des services d'évaluation et de traitement aux personnes de moins de 18 ans ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles importants du comportement ou à des troubles d'ordre psychiatrique.

- Poursuivre le mouvement d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et ayant des besoins multiples et plus complexes.

- Mettre en œuvre les moyens pour assurer l'accès, la complémentarité et la continuité des services, soit :

  - ententes entre les établissements en déficience intellectuelle, en déficience physique, en santé mentale et en jeunesse concernant l'accès aux services, les interventions cliniques et l'hébergement ;

  - ententes avec des cabinets de médecins et de dentistes pour assurer l'accès aux services médico-dentaires de base ;

  - confirmation du mandat des CLSC pour assurer l'accès aux services de base en orthophonie, en ergothérapie et en physiothérapie ;

  - mise en place, dans chacun des territoires locaux, de tables intersectorielles visant l'intégration sociale des personnes, particulièrement en matière de travail et de loisir.

Annexe 3

Les enjeux régionaux du programme

« Déficience intellectuelle »

dégagés au cours des travaux du Sommet 2000

LES PRIORITÉS DÉFINIES À PARTIR DU SOMMET RÉGIONAL ET DU SOMMET 2000

Conformément aux orientations ministérielles, les participants au Sommet 2000 des CRDI ont voulu répondre à la question : ***« Comment les CRDI peuvent-ils soutenir la contribution à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ? »***.

1. ***Dans les centres de la petite enfance***

   Améliorer les connaissances des milieux de garde en ce qui concerne les enfants ayant une déficience intellectuelle.
   Améliorer le soutien financier aux milieux de garde.
   Offrir aux milieux de garde le soutien clinique approprié.
   Se donner des mécanismes de concertation régionaux.

2. ***Dans le milieu scolaire***

   Solution provinciale dans le cadre des ententes MSSS-MEQ.

3. ***Dans les services de loisir***

   Améliorer l'engagement des CRDI par :
   - la sensibilisation des municipalités ;
   - le soutien des bénévoles.

   Le transport adapté est un aspect important de l'intégration au loisir.

4. ***Dans les services de transport***

   Favoriser l'apprentissage du transport en commun par les personnes ayant une déficience intellectuelle.
   Développer un réseau de covoiturage, un service de bénévoles.

5. ***Dans les lieux de travail***

   Arrimer les services de préparation à l'emploi du réseau scolaire à ceux du CRDI.

6. ***Dans les divers milieux de vie***

   Favoriser l'accès aux services génériques : milieux de garde, scolaire, résidentiel, gardiennage, répit, transport.

Annexe 4

Enjeux dégagés au cours de l'étude des

orientations ministérielles en

déficience intellectuelle

Décembre 2001

ENJEUX DÉGAGÉS AU COURS DE L'ÉTUDE DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
DÉCEMBRE 2001

Trois questions ont été posées aux participants relativement aux orientations ministérielles. Cette **synthèse fait état des priorités communes** à chacun des territoires.

1. ***Quelles sont les trois idées principales à retenir relativement aux enjeux majeurs de la politique ministérielle ?***

   1.1 Se donner des moyens de travailler ensemble par la **concertation** et le **partenariat**.

   Concertation intra et intersectorielle relativement aux buts et aux objectifs à poursuivre :
   - sensibiliser les groupes sociaux à l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle ;
   - dégager une vision commune entre les partenaires et les organismes communautaires.

   Partenariat intra et intersectoriel :
   - réseau intégré de services sur chaque territoire ;
   - continuum de services ;
   - complémentarité des services ;
   - partage des ressources ;
   - guichet unique.

   1.2 Considérer que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille sont des clients du réseau et de toute la société et offrir le soutien nécessaire aux familles.

   1.3 Voir à la consolidation financière et à la consolidation des services avant tout développement.

2. ***Quelles réactions les priorités de la politique ministérielle suscitent-elles ?***

   2.1 Il faut un meilleur partage des idées, des moyens, des façons de faire, ainsi qu'une clarification des mandats respectifs.

   2.2 Les orientations seront difficiles à concrétiser sans moyens financiers.

   2.3 Les clientèles à besoins multiples représentent un défi important.

   2.4 On constate d'importants besoins de formation.

3. ***Quelles sont les idées principales à retenir des priorités de travail ministérielles sur les plans régional et territorial ?***

3.1 Concertation par la création de tables territoriales et par des alliances territoriales entre les établissements :

- compréhension des orientations ;
- échanges ;
- mise en commun des acquis.

3.2 Revoir les ententes inter-établissements.

3.3 Partager la formation.

3.4 Soutenir les familles.

Annexe 5

Synthèse de la rencontre

du 12 décembre 2001

Q. 1 Quelles sont les trois idées principales à retenir des enjeux majeurs de la politique ministérielle ?

Charlevoix	Jacques-Cartier	La Source	Orléans	Portneuf	B.-V. - Limoilou - Vanier	Haute-Ville-des-Rivières	Sainte-Foy – Sillery - Laurentien
Partenariat. Complémentarité intersectorielle	Concertation des services		Concertation des partenaires sur les territoires locaux	Concertation et complémentarité sur chaque territoire	Mécanismes de concertation à mettre en place		Concertation pour mise en commun des ressources
Participation sociale					Dégager une vision commune entre partenaires et organismes communautaires		Sensibiliser les groupes sociaux pour intégrer notre clientèle
Approche intégrée de services	Assurer le continuum des services	Mettre en place un guichet d'accès unique (CLSC) Désigner un responsable de la DI par CLSC		Développer un réseau intégré		Développer un réseau de services intégrés plus large que santé et services sociaux	Bâtir un véritable réseau de services
Pouvoir aux usagers et aux parents		Mettre la personne au centre des décisions	Soutien aux familles tout au long des démarches	Soutien aux familles qui sont, en fait, des clients			
	Que les intervenants s'approprient l'approche				Former le personnel du CLSC et les autres partenaires		
Responsabilités reposent sur les gestionnaires			Mettre en œuvre la Politique en dépit du sous-financement	Consolidation financière		Avoir le financement adéquat Mettre l'énergie sur le maintien et la consolidation des services	Rôle important de la Régie régionale

Q. 2 Réactions que suscitent les priorités de la politique ministérielle

Charlevoix	Jacques-Cartier	La Source	Orléans	Portneuf	B.-V. - Limoilou - Vanier	Haute-Ville-des-Rivières	Sainte-Foy – Sillery - Laurentien
Invitation à travailler ensemble	Partager ses expertises Échanger		Partenariat : se parler pour agir		Clarifier mandats et attentes CRDI / CLSC Revoir les pratiques CRDI : expert conseil		Partage d'idées et ouverture aux autres Accepter de nouvelles façons de faire
Faisabilité ?	Beaux principes, pas d'argent	Faisabilité (financement) ?		Réaction positive mais il faut des moyens		Sous-financement	Quel soutien va-t-on apporter ?
		Craintes quant à l'alourdissement de la clientèle	Développer une expertise pour clients avec besoins spéciaux	Zones grises demeurent pour clientèles multi-handicapées : IRDPQ – CRDI			
		Besoins de formation				Nécessité d'une concertation pour la formation	
Créativité nécessaire pour aller plus loin			Intervention précoce pour enfants et familles				
		Importance des PSI				Revoir le rôle de l'OPHQ	
		Respect des droits et de l'intégrité					
					Contre un mécanisme d'accès exclusif à la DI		

Q. 3 Quelles sont les trois idées principales à retenir des priorités ministérielles sur les plans régional et territorial?

Charlevoix	Jacques-Cartier	La Source	Orléans	Portneuf	B.-V. - Limoilou - Vanier	Haute-Ville-des- Rivières	Sainte-Foy – Sillery - Laurentien
Se concerter pour trouver des solutions	Développer une vision commune avec les partenaires	Concertation pour actions concrètes					Favoriser une collaboration étroite des intervenants selon une approche globale
	Revoir les ententes de collaboration	Faire des ententes avec les partenaires	Avoir une gamme et une trajectoire de services simples ainsi que des protocoles d'entente	Mettre en application la démarche et réseaux de services intégrés	Révision de l'entente CRDI – CLSC		
Donner un pouvoir réel aux familles et aux usagers	Soutien réel aux familles		Soutenir les familles dans les dédales du réseau				
						Établir un portrait de la situation actuelle par territoire	Recensement des ressources disponibles par territoire
	Formation	Partage des connaissances : autisme		Formation de base et spécialisée : accès aux formations offertes par le CRDI			Développer des outils d'évaluation pour la 1re et 2e lignes
		Accès à des processus d'évaluation pour expertise et diagnostic			Tables d'accès territoriales Mécanisme de coordination régionale	Mécanismes d'accès pour cas complexes PSI	Guichet unique pour mécanismes d'accès
Maintien de la couleur locale. Vieillissement de la clientèle	Besoins financiers	Compléter la désinstitutionnalisation					